



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

# ENFERMERA ESPECIALISTA EN EPILEPSIA: ESTÁNDARES DE PRÁCTICA CLÍNICA, INTERVENCIONES Y RESULTADOS EN SALUD

---

**María del Pilar Menéndez Martín**  
**Laura Pérez-Arrebola Gómez**

Tutora: Ana Isabel Parro Moreno

Trabajo Fin de Grado. Grado de Enfermería

6 de Mayo de 2019

## **AGRADECIMIENTOS**

Quisiéramos dedicar este trabajo a todas aquellas personas que, de una manera u otra, han contribuido a que hayamos llegado hasta aquí, y que han sido testigos de nuestro crecimiento tanto personal como profesional.

En primer lugar, a nuestra tutora Ana, por la confianza que deposito en nosotras desde el inicio. Por su dedicación e inmensa paciencia durante estos meses.

A nuestros padres y hermanos, por habernos dado la oportunidad de formarnos en este grado. Por apoyarnos en todo momento y nunca dejar de confiar en nosotras.

A nuestros compañeros y amigos de promoción, siendo apoyo en los momentos más difíciles de esta aventura de cuatro años.

A todas las profesoras que han formado parte de nuestra vida como estudiantes y como futuros profesionales. Gracias por sembrar en nosotras el arte de cuidar.

A todos, gracias.

## **RESUMEN**

**Introducción y objetivos.** La epilepsia es una patología neurológica que afecta a 50 millones de personas en todo el mundo. Dicha enfermedad se trata de una afección crónica que provoca fuertes consecuencias biológicas y efectos complejos sobre la función social, laboral, psicológica y económica, no solo del paciente sino de su familia. El objetivo principal de este trabajo es realizar una síntesis de la evidencia a partir de una revisión bibliográfica sobre estándares de práctica e intervenciones llevadas a cabo por el profesional de enfermería especialista o de práctica avanzada en el cuidado a personas con epilepsia.

**Método.** Se han llevado a cabo búsqueda bibliográficas en bases de datos como Pubmed, CINAHL, Cochrane Library, Cuiden Plus, PsycINFO y Google Scholar, a través de lenguaje controlado y lenguaje libre. Esta búsqueda se limitó a los idiomas de inglés y español y al periodo de tiempo entre 2009 y 2019.

**Resultados.** Se seleccionaron 32 artículos, tras la lectura completa se seleccionaron para este estudio 11. Los resultados obtenidos se agruparon en 4 líneas temáticas: intervenciones realizadas por las enfermeras especialistas en epilepsia, competencias de éstas, grado de satisfacción de los pacientes y rentabilidad de estas enfermeras.

**Conclusiones.** Los resultados muestran que el mayor número de intervenciones que se realizan se centran en el asesoramiento a nivel de conocimientos, aspectos en relación con la adherencia terapéutica y el apoyo emocional a los pacientes. Las competencias que se reflejan en los resultados son: práctica basada en la evidencia, coaching, liderazgo, trabajo en equipo, gestión de cuidados y gestión de la calidad y la seguridad.

**Palabras clave:** Enfermera Especialista en Epilepsia (ESN), Enfermera de Práctica Avanzada (EPA), Personas con epilepsia (PWE) y competencias.

## **ABSTRACT**

**Introduction and objectives.** Epilepsy is a neurological pathology that affects 50 million people all over the world. This disease is a cronic condition that is accompanied by severe biological consequences and has complex effects over the social, occupational, psychological and economic aspects of the lives of the patients, as well as those of their families.

The main objective of this work is to carry out a critical overview of the role of clinical nurse specialists in the care of epilepsy, based on a literature search of primary care and advanced practice nursing interventions.

**Method.** A literature search was performed in the following databases and web search engines: Pubmed, CINAHL, Cochrane Library, Cuiden Plus, PsycINFO and Google Scholar, using both controlled language and free language searches. English and Spanish language sources from the 2009 to 2019 period were used.

**Results.** 32 articles were initially selected, 11 of which were considered particularly relevant for this study. The articles were grouped into four thematic lines: interventions performed by nurse specialists in epilepsy, competences of these specialists, patients degree of satisfaction, and profitability of these nurses.

**Conclusions.** The results show that the highest number of interventions involve advise aimed at increasing the patient's knowledge of the disease, therapeutic adherence and emotional support. The associated competences are: evidence-based practice, coaching, leadership, team work, care management and quality and safety management

**Key words.** Epilepsy specialist nurse (ESN), Advanced practice nurse, People with epilepsy (PWE) and Competences

## ÍNDICE

Resumen .....	2
Abstract .....	3
Introducción .....	5
Método .....	12
Fuentes consultadas.....	12
Estrategia de búsqueda.....	12
Resultados .....	20
Principales resultados de las actividades y las intervenciones realizadas por las esn. ....	26
Competencias de las enfermeras especialistas en epilepsia .....	31
Rentabilidad de la esn .....	34
Discusión.....	36
Aplicación a la práctica clínica .....	41
Conclusiones .....	42
Bibliografía .....	43

## **INTRODUCCIÓN**

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la epilepsia como la presencia de dos o más convulsiones no provocadas.<sup>1</sup> Se trata de una alteración funcional cerebral caracterizada por la aparición periódica e impredecible de crisis, entendiéndose como tal una alteración transitoria de la conducta y el desorden sincrónico y rítmico de un grupo de neuronas.

La epilepsia se corresponde con una despolarización excesiva de la membrana de las neuronas epileptógenas que origina, por un lado, una descarga neuronal unitaria de alta frecuencia. Por otro lado, se producen cambios hiperpolarizantes compensatorios que tratan de regular la descarga.<sup>2</sup> Asimismo, en esta patología se produce un reclutamiento anormal de neuronas del conglomerado epiléptico, y de las neuronas vecinas, lo que supone una hipsincronía de las descargas neuronales individuales. Se considera foco epiléptico a las neuronas del conglomerado epiléptico y las neuronas vecinas o distantes que conforman el sistema epiléptico.<sup>3</sup>

La esencia de la actividad convulsiva es la despolarización-hiperpolarización sumado a las descargas neuronales excesivas e hipsincrónicas. Estas descargas son acompañadas, generalmente, de manifestaciones clínicas, resultado de la propagación de impulsos tónico-clónicos del espacio cerebral, implicando a diversos grupos musculares.<sup>4</sup>

Se define crisis tónica aquella que se produce por un aumento mantenido en la contracción muscular de segundos de duración, aunque circunstancialmente pueda prolongarse unos minutos. De otro modo, se entiende como crisis clónica, a la contracción muscular repetitiva, regular y que afecta a un mismo grupo muscular, duradero en el tiempo.

Las crisis focales o parciales, son aquellas en las que existe evidencia de inicio focal y la actividad epiléptica queda restringida a pequeñas áreas de la corteza cerebral.<sup>3</sup>

- Crisis parcial simple. Cursan sin alteración del nivel de conciencia. Pueden ser motoras, sensitivas-sensoriales, autonómicas o psíquicas. Los síntomas, con frecuencia, indican la localización del área donde se origina la descarga.

La tipología más habitual, es la crisis parcial motora en la que se evidencia, aversión de la cabeza y el cuello; constatando la fase tónica; y sacudida de los músculos faciales y las extremidades contralaterales al foco epiléptico, reflejando la fase clónica.

- Crisis parcial compleja. A diferencia de las anteriores, esta tipología cursa con alteración del nivel de conciencia. Pueden presentarse de manera aislada o como una evolución de una crisis parcial simple en la que se presenta una disminución del nivel de conciencia. Son frecuentes los automatismos, movimientos automáticos como chupeteo, deglución o masticación.
- Crisis parciales secundariamente generalizadas. Son crisis parciales simples o complejas que evolucionan a una crisis generalizada, puede propagarse hasta afectar a ambos hemisferios cerebrales, son en su mayoría del tipo tónico-clónicas y ocurren normalmente en aquellas crisis con foco en el lóbulo frontal.

Por otra parte, en las crisis convulsivas generalizadas, tienen un inicio bilateral o generalizadas, por lo que la pérdida de conciencia se produce desde el primer instante. La descarga es bilateral, sincrónica y simétrica.<sup>5</sup>

Las crisis generalizadas convulsivas pueden ser tónicas, clónicas o más asiduamente tónico-clónicas.

Una crisis generalizada tónico-clónica, comienza con una contracción tónica en flexión o extensión, durante esta fase hay una apnea y aparece cianosis. La fase clónica se inicia con sacudidas breves y poco amplias que paulatinamente progresan, aumentando su amplitud y disminuyendo en frecuencia. La duración total de la crisis no suele exceder de los 2 minutos.

Las mioclonías o clónicas epilépticas son sacudidas musculares breves, de uno o varios músculos que ocurren aisladas, que pueden aparecer de manera espontánea o provocada por estímulos sensitivos o sensoriales.

Las crisis generalizadas no convulsivas, denominadas ausencias, se caracterizan por un comienzo y final brusco de duración breve. Al igual que el resto de crisis generalizadas, las ausencias también cursan con pérdida del nivel de conciencia.

Se denomina status epiléptico a cualquier actividad epiléptica de más de 30 minutos de duración caracterizada por una crisis duradera, o dos o más crisis durante las cuales el paciente no retorna a su situación previa de conciencia.

Antes del siglo XIX la epilepsia estuvo rodeada por una atmósfera de terror y misticismo, no se podía encontrar fundamento a la repentina pérdida de la conciencia sumada a los bruscos movimientos característicos de esta enfermedad, sin recurrir a la acción de demonios o a la indicación de algún castigo divino sobre la persona que lo padecía. Mientras que, hasta la segunda mitad del siglo XIX, el tratamiento era íntegramente no farmacológico a base de exorcismos, rezos o ungüentos, a partir de 1875 se comenzaron a tratar las crisis con bromuros, los cuales producían un buen efecto sedante.<sup>6</sup> Viendo la toxicidad que producían los bromuros estos se vieron sustituidos por la introducción del fenobarbital como tratamiento de esta patología. De la misma forma, se unió la fenitoína para aquellos pacientes a los que los barbitúricos o bromuros eran inefectivos. La búsqueda de fármacos con propiedades farmacocinéticas más adecuadas culminó con el desarrollo de la fenitoína, la oxcarbazepina, el levetiracetam y la pregabalina, los fármacos más frecuentes para el tratamiento de la epilepsia actualmente.<sup>7</sup>

Tradicionalmente, los fármacos antiepilépticos pueden ser clasificados en tres generaciones.<sup>3</sup>

- Primera generación: aquellos comercializados entre 1857 y 1958 entre los que se incluye el bromuro de potasio, el fenobarbital y la fenitoína entre otros fármacos relacionados estructuralmente con los barbitúricos.
- Segunda generación: comercializados entre 1960 y 1975, entre los que encontramos la carbamacepina, el valproato y los benzodiazepínicos.
- Tercera generación: comercializados a partir de 1980, entre los que se hallan la progabida, la gabapentina, la vigabatrina, la lamotrigina y el topiramato.

Actualmente, el tratamiento farmacológico de las crisis epilépticas se fundamenta en los principios farmacológicos que engloban los fármacos antiepilépticos en cuanto a mecanismos de acción y farmacocinética.



Un recurso no farmacológico actualmente en auge es la dieta cetogénica que se desarrolló a mediados del siglo XX y se basa en una dieta alta en grasas y baja en carbohidratos y proteínas. No se permite la ingesta de azúcar y la mayoría de las calorías provienen de las grasas. La efectividad de este tratamiento ha permitido, en un alto porcentaje de pacientes, la disminución de la administración de los fármacos antiepilépticos.<sup>8</sup>

La epilepsia puede afectar a personas de todas las edades, en la actualidad la padecen 50 millones de personas en todo el mundo. Anualmente se diagnostican unos 2,4 millones de casos nuevos de epilepsia. En países de altos ingresos, los nuevos casos cada año oscilan entre 30 y 50 cada 100.000 habitantes, mientras que en los países de bajos ingresos esa cifra se ve multiplicada por dos, ya sea por la presencia de enfermedades endémicas, una mayor incidencia de traumatismos por accidentes de tráfico, problemas durante el parto, la disponibilidad de programas de prevención, la accesibilidad a la sanidad, entre otras muchas circunstancias. Cerca del 80% de las personas con epilepsia viven en países de ingresos bajos o medios.<sup>9</sup>

En España, según los últimos registros de 2011 se calcula que hay unos 400.000 pacientes con epilepsia en nuestro país, es decir, un 1% de la población. Se diagnostican entre 12.400 y 22.000 nuevos casos cada año.<sup>9</sup> El último estudio encontrado, EPIBERIA, que fue llevado a cabo entre 2012 y 2013, refleja una prevalencia de 14,87 de cada 1000 personas, mientras que de epilepsia activa hay 5,79 casos de cada 1000. Estos datos corresponden a pacientes mayores de 18 años.<sup>10</sup>

Algunos estudios reflejan una incidencia y prevalencia ligeramente mayor en hombres, que se justifica por la mayor presencia de factores de riesgo como pueden ser los traumatismos, patología cerebrovascular o infecciones del SNC.<sup>9</sup>

Ya estudiada la etiología, el tratamiento y la epidemiología de la epilepsia, es vital conocer que dicha patología se trata de una afección crónica que provoca fuertes consecuencias biológicas y efectos complejos sobre la función social, laboral, psicológica y económica, no solo del paciente sino también de su familia.<sup>11, 12, 13</sup>

Los procesos cognitivos son la vía a través de la cual se adquiere el conocimiento, por lo que, la función cognitiva se trata de una compleja interacción de las capacidades motivacionales e intelectuales. La cognición es considerada como, una habilidad para aprender y recordar información, planear y resolver problemas mantener y distribuir la

atención y realizar cálculos, entre otras funciones. En personas con epilepsia el nivel del funcionamiento cognitivo disminuye. De igual modo, se observan alteraciones de la conducta y de la interacción social.<sup>13</sup>

Algunos autores señalan que en el lenguaje se observan anormalidades lingüísticas como la anomia (incapacidad para reconocer o recordar nombres de objetos).<sup>14</sup>

La epilepsia, como todas las enfermedades crónicas influye en la vida diaria de la persona, ya que exige una serie de normas estrictas como la toma de medicación o la limitación, e incluso prohibición, de determinadas actividades. Se considera que las personas con epilepsia tienen un mayor riesgo de sufrir depresión y/o ansiedad.

Por lo tanto, la epilepsia tiene la capacidad de generar un foco de ansiedad en la persona que lo sufre ya que se pueden encontrar alteraciones de la memoria, déficit de la atención, dificultades motoras, trastornos en el lenguaje y problemas de conducta que pueden desembocar en un déficit de la interacción social. A lo que se le debe sumar, las estrictas pautas que deben seguir estos pacientes, sobre todo al inicio del tratamiento. He aquí uno de los motivos de la importancia del acompañamiento por parte de la enfermería a estos pacientes.<sup>15</sup>

Por otro lado, todos los pacientes con enfermedades crónicas necesitan recibir educación sanitaria y apoyo psicosocial para comprender y gestionar mejor su enfermedad. El concepto de autocuidado supone una interrelación entre el paciente y el personal de enfermería; donde el mismo, requiere convertirse en un experto en el manejo del día a día de su enfermedad.

Algunas de las dificultades con las que se encuentran estos pacientes son los efectos psicológicos de la epilepsia, el estigma y falta de conocimiento de la comunidad de esta enfermedad y en el caso de los pacientes pediátricos la sobreprotección por parte de la familia.<sup>16, 17, 18, 19</sup>

La familia es un pilar fundamental en estos pacientes, su labor abarca desde, apoyar al enfermo que sufre epilepsia hasta a ayudarlo a cumplir el tratamiento farmacológico, pasando por acompañarle en la adaptación al cambio, cumplir ciertas normas de higiene en el hogar, entre otras muchas actividades.

Aunque en ciertas ocasiones el desconocimiento de esta enfermedad provoca cierto grado de miedo e inquietud en los familiares provocando; por ejemplo, la

sobreprotección, comentada anteriormente, repercutiendo esto tanto en el entorno escolar como en las relaciones sociales. Así como la vida de estos pacientes se ve afectada, la de sus familiares también.<sup>20</sup>

Es aquí donde cobra una vital importancia el papel de la enfermería a la hora de informar y de atender tanto a pacientes como a familiares. Es fundamental la formación en epilepsia, en especial a las enfermeras en unidades de neurología, para saber actuar ante estas situaciones, conociendo los protocolos existentes y logrando resolver las crisis. Acompañando al paciente y a su familia en todo el proceso de la enfermedad, siendo apoyo y resolviendo cualquier incertidumbre que pudieran tener.<sup>21</sup>

## **Justificación**

En países como Estados Unidos o Reino Unido se está desarrollado la figura conocida como; Epilepsy Specialist Nurse (ESN) (enfermera especialista en epilepsia). Entre sus funciones están el cuidado del paciente durante las crisis, el acompañamiento emocional y formar al paciente y su familia a convivir con una enfermedad como es la epilepsia.<sup>22</sup>

<sup>23</sup> El papel y competencias de esta enfermera no están totalmente definidas. En los últimos años, se están llevando a cabo estudios e investigaciones que justifiquen la existencia y la labor de dicha enfermera.

En los últimos años, en España, surge la figura de la Enfermera de Práctica Avanzada (EPA), la cual podría compararse con las ESN. El Consejo Internacional de Enfermería<sup>24</sup>, en uno de sus informes define la EPA como “enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimientos de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado”. La EPA toma como base los 4 ejes fundamentales del desempeño profesional: formación en clínica avanzada, competencias en gestión clínica, docencia e investigación.

Realizar una revisión narrativa sobre intervenciones llevadas a cabo por el profesional de enfermería especialista o de práctica avanzada en el cuidado a personas con epilepsia en España, resulta relevante debido a las cifras epidemiológicas que la rodean en nuestro país, además de las necesidades específicas, ya mencionadas, de estos pacientes.

Asimismo, la epilepsia se trata de una patología crónica compleja. Según los expertos reunidos en el IV Symposium Internacional de Gestión en Atención Primaria, el gasto por paciente crónico es cinco veces superior al resto de población.<sup>25</sup> Basándonos en este dato, consideramos que una enfermera especialista que atienda a pacientes con epilepsia supondría una reducción de estos costes. Estos gastos se reducen gracias a la atención y asesoramiento por parte de las ESN, que aumentarían los conocimientos de los pacientes sobre su patología; de la misma manera que incrementarían el grado de adherencia terapéutica, disminuyendo finalmente el número de consultas y de visitas a los servicios de urgencias.

La rentabilidad que supondrían las enfermeras especialistas, sería otro de los motivos, por los que la realización de este trabajo resulta necesaria.

Las pacientes con epilepsia tienen unas necesidades especiales, al tratarse de personas que conviven con una enfermedad crónica compleja, por lo que requieren de unos profesionales formados para poder cubrir dichas necesidades.

### Objetivos

De este modo, el objetivo general de este trabajo es realizar una síntesis de la evidencia a partir de una revisión bibliográfica sobre estándares de práctica e intervenciones llevadas a cabo por el profesional de enfermería especialista o de práctica avanzada en el cuidado a personas con epilepsia.

En relación con los objetivos específicos por desarrollar en este trabajo son:

- Conocer las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes con epilepsia incluidos en las muestras de los trabajos de investigación.
- Conocer las características sociodemográficas de las enfermeras especialistas en epilepsia.
- Analizar las intervenciones de práctica avanzada de enfermería, más habitualmente implementadas en la atención a pacientes con epilepsia.
- Analizar los resultados de las intervenciones enfermeras llevadas a cabo en la población de estudio.

## **MÉTODO**

### **2.1 FUENTES CONSULTADAS**

Para realizar la presente revisión bibliográfica se eligieron las bases de datos de consulta, Pubmed, CINAHL, Cochrane Library, Cuiden Plus y Google Scholar.

### **2.2 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA**

La búsqueda se realizó durante los meses de noviembre y diciembre de 2018 y enero y febrero de 2019, con criterios de búsqueda similares en todas las bases.

Para la estrategia de búsqueda se utilizó un lenguaje controlado, a partir de los términos de tesauros Medical Subject Heading (MeSH) y DeCS.

- Criterios de inclusión

En un primer momento, se fijó el año 2014 y posteriores como fecha de publicación de los documentos a incluir en la revisión. Sin embargo, en determinados casos se decidió ampliar la búsqueda desde el 2000 hasta la actualidad, para poder incluir algún documento identificado de máximo interés para el objetivo general de este trabajo

Las muestras de estudio debían ser referentes a pacientes que sufran epilepsia y sus familiares; los cuales han sido atendidos por una enfermera especialista en epilepsia.

En cuanto al tipo de estudio, se incluyeron estudios observacionales y experimentales, asimismo revisiones sistemáticas.

Por último, se incluyen documentos publicados en inglés o español y se prescindió de aquellos en los cuales el profesional de enfermería solo se encargaba de administrar el tratamiento farmacológico.

- Criterios de exclusión

Se prescindió de aquellos estudios en los cuales el profesional de enfermería solo se encargaba de administrar el tratamiento farmacológico.

#### **2.2.1 PubMed**

En esta base de datos se eligieron las palabras clave: *enfermería, enfermera, epilepsia, enfermera de práctica avanzada y enfermera especialista*. Una vez elegidas, se procedió

a buscar su equivalente en términos MeSH. Las equivalencias se muestran en la siguiente tabla:

Tabla 1. Lenguaje controlado empleado en la búsqueda bibliográfica en PubMed.

Equivalencia entre palabras clave y términos MeSH	
Palabras clave	Medical Subject Headlines (MeSH)
Enfermería	Nursing
Enfermera	Nurses
Epilepsia	Epilepsy
Enfermera de Práctica Avanzada	Advanced Practice Nursing
Enfermera especialista	Nurse Clinical
Enfermera especialista	Nurse Specialists

Fuente. Elaboración propia.

Una vez identificados los términos MeSH convenientes, se realizó la búsqueda combinando dichos términos mediante operadores booleanos:

Tabla 2. Búsqueda en PubMed con términos MeSH

Estrategia de búsqueda	Nº Documentos encontrados	Nº Documentos Escogidos
Nurses[Title/Abstract] OR Nursing[Title/Abstract] AND Epilepsy[Title/Abstract]	156	12
Advanced Practice Nursing AND Epilepsy	10	1
Nurse clinical OR Nurse specialists AND Epilepsy	83	4

Fuente. Elaboración propia.

El total de documentos encontrados fue de 249, entre los que se incluyen los artículos que se repitan en las búsquedas; de los cuales, finalmente, se eligieron 19 por su congruencia con el objetivo de la revisión, atendiendo a título y resumen.

### 2.2.2 CINAHL

Como anteriormente mencionado, para esta base de datos se usaron las palabras clave: *enfermera*, *enfermería*, *enfermera especialista* y *enfermera de práctica avanzada*. Tras realizar la búsqueda de su equivalencia con términos MeSH nos salieron estos resultados:

Tabla 3. Búsqueda en CINAHL

Estrategia de búsqueda	Nº Documentos encontrados	Nº Documentos Escogidos
(TI nurses AND AB nurses) AND (TI epilepsy AND AB epilepsy)	118	1
(TI nurse specialist AND AB nurse specialist) AND (TI epilepsy AND AB epilepsy)	42	1
(TI nursing AND AB nursing) AND (TI epilepsy AND AB epilepsy)	35	1
(TI advanced practice nursing AND AB advanced practice nursing) AND (TI nurse specialist AND AB nurse specialist)	3	0

Fuente. Elaboración propia.

Se realizaron 4 búsquedas que nos dieron de resultado un total de 198 artículos, y tras una primera lectura de los títulos escogimos 47. De estos 47 artículos tras la lectura de título y resumen, se seleccionan 3 artículos de la base de datos CINAHL.



### 2.2.3. The Cochrane Library

Se llevó a cabo la búsqueda con las palabras clave: *enfermera*, *enfermería*, *enfermera especialista* y *enfermera de práctica avanzada*. Se buscaron las equivalencias en términos MeSH y conseguimos estos resultados tras nuestra búsqueda.

Tabla 4. Búsqueda en Cochrane Library.

Estrategia de búsqueda	Nº Documentos encontrados	Nº Documentos Escogidos
Nurse specialist AND Epilepsy (Title abstract keyword)	5	0
Nurse specialist AND Epilepsy (Abstract)	4	2
Nurse AND Epilepsy (Title abstract keyword)	6	0
Nurse AND Epilepsy (Abstract)	5	0

Fuente. Elaboración propia.

Se realizaron 4 búsquedas en la base de datos The Cochrane Library, que nos dio de resultado un total de 20 artículos. En una primera lectura del título, seleccionamos 2 artículos de esta base de datos.

#### 2.2.4 Cuiden Plus

Esta vez, usaremos los siguientes Descriptores en Ciencias de la Salud para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica; *enfermería, enfermera, enfermería de práctica avanzada, enfermería basada en la evidencia y epilepsia*.

Tabla 5. Búsqueda en Cuiden Plus con términos DeCS

Estrategia de búsqueda	Nº Documentos encontrados	Nº Documentos Escogidos
Enfermería AND Epilepsia	48	2
Enfermería de práctica avanzada AND Epilepsia	0	0
Advanced Practice Nursing AND Epilepsy	0	0

Fuente. Elaboración propia.

Como se observa en la tabla, en esta base resultó compleja la búsqueda y recuperación de documentos por la cantidad de artículos que no cumplían los criterios de inclusión de este trabajo.

Se encontraron únicamente 48 artículos con una única búsqueda que diera resultados, de los cuales, atendiendo a título y resumen, se seleccionaron 2.

### 2.2.5 PsycINFO

Para realizar la búsqueda en esta base de datos, se eligieron las palabras “Epilepsy”, “Nursing”, “Nurse Specialist”, obteniéndose los siguientes resultados:

Tabla 6. Búsqueda en PsycINFO.

Estrategia de búsqueda	Nº Documentos encontrados	Nº Documentos Escogidos
Epilepsy AND Nursing	197	3
Nurse Specialist AND Epilepsy	13	1

Fuente. Elaboración propia.

Se encontraron 210 artículos, de los cuales se seleccionaron 4, atendiendo a título y resumen.

### 2.2.6. Google Scholar

Dada a la escasa bibliografía encontrada en nuestro país, se utiliza esta base de datos como último recurso para encontrar artículos que hubieran sido realizados en España.

Se introdujeron diferentes combinaciones de palabras en el buscador y se eligieron manualmente aquellos artículos que cumplieran los criterios de inclusión, añadiendo que estuvieran realizados en España, de igual manera que pudieran aportar información válida y relevante para el objetivo del presente trabajo. Se obtuvo:

Tabla 7. Búsqueda en Google Scholar.

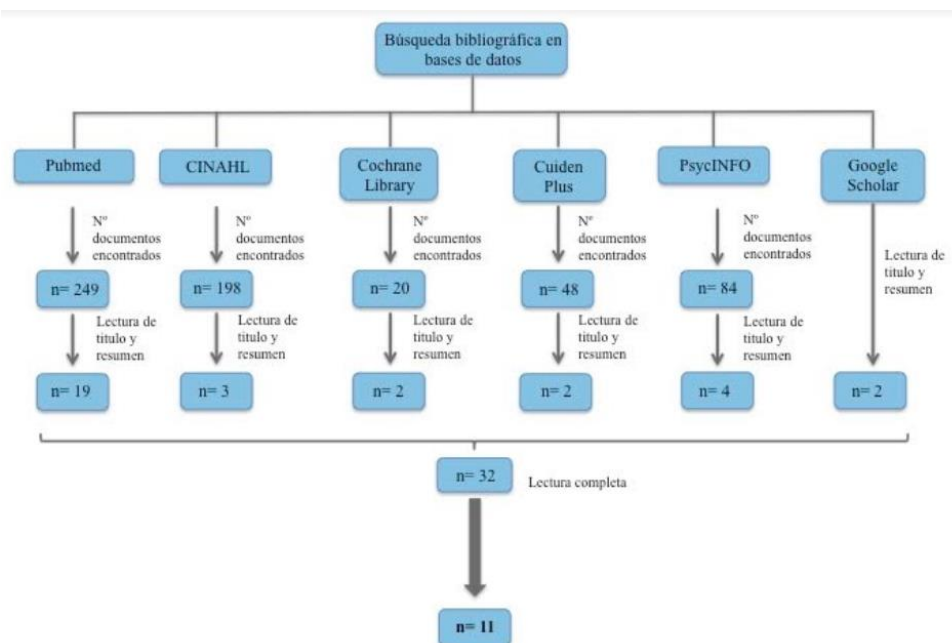
Combinación de palabras	Nº Documentos escogidos
“Enfermería de práctica avanzada en epilepsia”	1
“Enfermería basada en la evidencia en epilepsia”	1

Fuente. Elaboración propia.

Por último, en esta base de datos fue seleccionado 1 documento atendiendo a título y resumen.

El presente diagrama de flujo representa la secuencia de artículos encontrados y sobre los que finalmente se realizará el estudio.

La información sobre el proceso de búsqueda queda reflejada en el siguiente diagrama de flujo.



## **RESULTADOS**

<b>AUTOR</b>	<b>MÉTODO</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>RESULTADOS</b>
<b>Buelow et al. [31]</b>	Diseño y validación de un cuestionario según un consenso de expertos.	Creación de un cuestionario, que de utilidad, para enfermeras en el entorno clínico, con el objetivo de mejorar la atención y el manejo de pacientes con epilepsia	El cuestionario cuenta con 40 preguntas englobados en 4 temáticas: convulsiones, medicación, efectos secundarios y actividades de la vida diaria. Diez enfermeras evaluaron cuestionario otorgando puntuaciones de 4'5, 4 y 4 (sobre 5) en la utilidad, facilidad de uso y aprobación del mismo.
<b>Dayapoğlu et al [30]</b>	Estudio descriptivo en el que participan 85 enfermeras en el servicio de Medicina Interna.	Evaluar el conocimiento y actitudes de enfermeras con relación a la epilepsia	<p>Las enfermeras obtuvieron una puntuación media de 12'62 puntos en la escala de conocimientos sobre la epilepsia y 55'43 puntos en la escala de actitudes ante esta patología. Se encontraron diferencias significativas entre el estado educativo de las enfermeras y las puntuaciones medias en ambas escalas.</p> <p>Hubo una correlación positiva y significativa entre las puntuaciones de conocimiento y las de actitud de las enfermeras con respecto a la epilepsia</p> <p>Además, más de la mitad de las enfermeras (57.6%) sabían que las convulsiones</p>

			epilépticas no representarían un peligro para otras personas. Desafortunadamente, aproximadamente un tercio de las enfermeras clínicas (36.5%) creían que la epilepsia era incurable.
<b>Higgins et al [27]</b>	Diseño comparativo transversal. Participaron un total de 261 pacientes.	Determinar si hubo diferencias en las experiencias y la satisfacción con la atención y la calidad de vida entre los que recibían atención de un servicio de epilepsia en un hospital con una ESN y aquellos que estaban recibiendo la misma en un servicio de epilepsia / neurología que no incluía el rol de una ESN	Información provista: Las ESN marcan la diferencia a la hora de educar en aspectos médicos en epilepsia
			Implicación en el cuidado: Mayor implicación por parte de las ESN que de las noESN
			Coordinación en el cuidado: Las ESN están mejor coordinadas que las noESN
			Continuidad de cuidado: Las noESN ven más veces al mismo paciente que las ESN
			Confianza y confort en el cuidado: Los resultados afirman que los pacientes tienen mayor confianza en las ESN al hablar, se sentían más cómodos. Mayor confianza en los consejos por parte de la ESN, aunque no hay una diferencia significativa
			Dignidad y respeto: Las ESN (58%) tienen unos porcentajes mayores que las noESN (43%)
			Apoyo emocional: Las ESN aportaron mayor apoyo emocional que las no ESN
			Salud + bienestar: No existen grandes diferencias entre ESN Y no ESN. Los pacientes afirman que los profesionales tienen un impacto positivo en su salud y bienestar

			satisfacción de los pacientes con ESN es de 28.53 y de las noESN es de 26.46 en la escala QOLIE-10.
<b>Higgins et al [32]</b>	Estudio cualitativo. Muestra de 12 ESN.	Analizar el papel de liderazgo y actividades de cambio de las ESN en Irlanda. Hallazgos procedentes del SENS study	Iniciación de nuevos servicios desarrollo de la práctica
			Construcción de competencias junto al equipo multidisciplinar
			Desarrollo de programas educativos y de recursos para PWE y la población
			ESN como referente investigador y asistencial a través de comités
			Fomentar el rol de las ESN
<b>Higgins et al [33]</b>	Estudio cualitativo. Muestra de 12 ESN.	Describir como las ESN en Irlanda promulgan la práctica basada en la evidencia.	Las ESN activamente reunían, traducían, aplicaban, generaban y divulgaban la evidencia.
			Participaron y lideraron auditorías y servicios de evaluaciones.
			Las ESN llevan a cabo proyectos de investigación a pequeña escala.

<b>Hill et al. [29]</b>	Un estudio observacional retrospectivo de cohorte de pacientes con epilepsia (n=169)	Investigar la calidad de la atención brindada a los pacientes con epilepsia mediante un modelo de atención multidisciplinario que incluye un NP comparado con un modelo de atención más tradicional llevado a cabo por solo un médico	El estudio muestra que los pacientes asesorados por el equipo ESN-médico, cuentan con una mayor adherencia terapéutica, mayor conocimientos sobre los efectos secundarios del tratamiento farmacológico y sobre aspectos relacionados con la seguridad de los pacientes durante las convulsiones; que el grupo atendido por solo facultativos.
<b>Hopkins et al. [34]</b>	Diseño cualitativo. Entrevistas de grupos focales	Explorar el rol de las ESN, examinar el cuidado que brindan a los adultos con epilepsia y considerar los factores que afectan su rol	Resultaron competencias y estándares de práctica asociadas a las ESN; el cuidado holístico, gestión activa y receptora, continuidad del cuidado y la inversión del tiempo necesario de atención para los pacientes
<b>Jackson et al [28]</b>	Revisión sistemática de dos estudios. Ambos se realizaron mediante un ensayo controlado	Identificar y evaluar posibles intervenciones psicológicas y neuropsicológicas para	Se analizaron dos ensayos controlados, aunque un estudio se calificó como de riesgo de sesgo incierto y el otro estudio como de alto riesgo de sesgo. El estudio CBI indicó que esta intervención podría reducir significativamente los síntomas depresivos en personas con trastorno depresivo por debajo del umbral. Sin



	aleatorizado.	adultos con epilepsia recién diagnosticada.	embargo, el estudio que evaluó la efectividad de una intervención de enfermería no encontró un beneficio significativo para los síntomas depresivos, pero sí encontró que en las personas con el menor conocimiento de epilepsia, una intervención de enfermería podría aumentar su conocimiento de la epilepsia.
<b>John et al [36]</b>	Estudio observacional. Análisis retrospectivo de evaluación de los servicios de las ESN.	Evaluar la utilidad y la carga de trabajo de las ESN en una consulta de EPA denominada, “Open Access Model”, cuatro años después de su instauración.	Las enfermeras invierten un 18% de su tiempo en resolver las inquietudes de los pacientes por vía telefónica. El 25% de las llamadas estaban relacionadas con el manejo de la medicación 89.2h fueron invertidas en encuentros en la consulta. 71h fueron invertidas en consultas telefónicas.
<b>Noble et al [35]</b>	Estudio de la intervención clínica y rentabilidad	Diseño comparativo (n=85) Asignados a ESN, (n=44) y asignados a tratamiento habitual (n=41)	La atención y las intervenciones lideradas por las ESN en los servicios de urgencias, mejoran el conocimiento de los pacientes a la hora del manejo de crisis convulsivas. Por lo que, se muestra, la reducción en el número de visitas de estos pacientes a las urgencias hospitalarias.
<b>Pfäfflin et al. [26]</b>	Estudio prospectivo controlado aleatorizado.	Investigar la eficacia de las ESN en el asesoramiento a PWE	El grado de satisfacción, con la información y el apoyo recibido, mejora significativamente en el grupo de ESN en comparación con el grupo control, acerca de efectos secundarios de los fármacos o cambios en los estilos de vida.  Asimismo, se encuentran diferencias estadísticamente significativas, en relación

con la satisfacción de los pacientes con respecto a la continuidad de los cuidados, siendo el grado de satisfacción de los pacientes de 81.1 puntos mientras que el grupo control cuenta con una puntuación de 78.6.

Por otro lado, en relación con el conocimiento sobre la epilepsia los pacientes del grupo control tienen mayor número de respuestas correctas (9.23) que el grupo control (9.06)

Los resultados obtenidos, han sido clasificados en 3 líneas temáticas relevantes de acuerdo a los objetivos marcados para el presente trabajo.

### **Principales resultados de las actividades y las intervenciones realizadas por las ESN.**

El trabajo de *Pfäfflin et al.*<sup>26</sup> se trata de un estudio prospectivo aleatorizado con grupo control, que tiene como objetivo principal, investigar la eficacia de las ESN en el asesoramiento a las personas con epilepsia (PWE, People With Epilepsy).

En los resultados, se recoge que los pacientes indican los siguientes aspectos como necesidades de información. Un 66'6% de los pacientes requieren atención en el aspecto emocional, un 60% demandan información sobre la causa y el pronóstico de la epilepsia, el 50'8% necesitan información sobre los efectos secundarios de los fármacos, alrededor de un 30% solicitan consejos sobre como llevar a cabo su vida diaria y por último un 40% requiere información acerca de temas relacionados con la sexualidad, la fertilidad y la gestación.

Los pacientes, después de haber sido atendidos por las ESN refieren tener mayor conocimiento sobre su enfermedad y que cuanto mayor sea la interacción con las enfermeras especialistas, mayor será la calidad del conocimiento adquirido.

Se demuestra, asimismo, un elevado grado de satisfacción, con respecto, a la información y consejos recibidos por parte de las ESN, en comparación con el grupo control. El grado de satisfacción aumenta en los siguientes ámbitos; efectos secundarios de la medicación, manejo de las convulsiones, actividades instrumentales de la vida diaria, calidad de vida y aspectos relacionados con el mundo laboral y familiar.

El trabajo de *Higgins et al.*<sup>27</sup> se trata de un diseño comparativo, en el que se realiza una encuesta transversal para lograr el objetivo del estudio. Dicho objetivo es, determinar, si existen diferencias con relación a las experiencias de cuidado, satisfacción con la atención y la calidad de vida, entre los PWE atendidos por un servicio que cuenta con ESN y aquellas que no reciben atención por parte de enfermeras especialistas.

El estudio demuestra que los pacientes que fueron asistidos por ESN cuentan con puntuaciones, estadísticamente significativas, más elevadas en términos de información recibida por parte de las mismas. Las ESN otorgaron información a sus pacientes acerca de: la naturaleza de la epilepsia, aspectos sociales y medidas de seguridad, al mismo tiempo que informaron sobre los diferentes tipos de fármacos y cada uno de sus efectos secundarios.

En este trabajo, se presentan 4 dimensiones; que reflejan el grado de satisfacción de los pacientes con respecto a la implicación de las ESN; oportunidad de los pacientes a realizar preguntas, disposición del tiempo suficiente para mostrar y manifestar sus preocupaciones y la participación de estos, junto a sus familiares, en la toma de decisiones clínicas. El estudio refleja que las personas atendidas por ESN sienten una mayor implicación por parte de los profesionales que el grupo control.

Asimismo, se pidió a los pacientes que respondieran, con honestidad a los siguientes ítems relacionados con la coordinación de los cuidados que se les ofrecían: la atención es otorgada de forma planificada y coordinada, la solicitud de consultas es sencillo, si el seguimiento es adecuado y si los tiempos de espera son razonables. Los pacientes atendidos por ESN obtuvieron puntuaciones altamente significativas en relación con el grupo control.

Un elevado número de participantes del citado grupo control, afirman haber sido atendidos por un menor número de profesionales enfermeros; es decir, su atención a lo largo de los días era llevada a cabo, normalmente, por el mismo profesional. Sin embargo; los pacientes atendidos en un servicio con ESN afirman lo contrario, recibían atención de diferentes profesionales de enfermería. A pesar de ello; esto no supuso una limitación para los pacientes en el momento de explicar su patología a varios profesionales, ni a la hora de recibir información por parte de los mismos; la cual afirman que era coherente en todo momento.

Por otro lado, se refleja que los pacientes del grupo control no se sentían cómodos al tratar determinados aspectos de su salud como, por ejemplo, preocupaciones relacionadas con la sexualidad; sin embargo, las personas atendidas por ESN afirman sentirse cómodas y relajadas al tratar mismos temas con el personal de enfermería. El

87'9% de los pacientes refieren tener una relación basada en la confianza con la ESN frente a un 83'5% de los pacientes del grupo control que referían tener confianza con su personal de enfermería.

En ambos grupos entre un 13 y un 16% de los pacientes afirman formar parte de las conversaciones entre profesionales, sintiéndose parte del importante en el proceso de toma de decisiones. Asimismo, el 80% de los pacientes de ambos grupos, refieren que los profesionales sanitarios tienen un impacto positivo en su salud y bienestar. Sin embargo, existen diferencias estadísticamente significativas con respecto al apoyo emocional ofrecido a los pacientes, el cual es mayor por parte de las ESN que por parte de los profesionales del grupo control.

En el trabajo realizado por *Jackson et al.*<sup>28</sup> se lleva a cabo una revisión sistemática que incluyó dos estudios. El objetivo es identificar y valorar posibles intervenciones psicológicas y neuropsicológicas para adultos con epilepsia recién diagnosticada. Para ello, realiza la revisión de dos trabajos que coinciden en método, tratándose ambos, de un ensayo controlado aleatorizado. Uno de los estudios, compara la atención ofrecida por la ESN con un grupo control.

Los criterios de inclusión fueron, que los participantes tuvieran más de 17 años y hubieran sido diagnosticados recientemente de epilepsia. Responden a un cuestionario previo a la realización del estudio, con preguntas sobre sus conocimientos acerca de su patología, escalas de ansiedad y depresión y tiempo desde la última convulsión. Tras rellenarlo fueron asignados de forma aleatoria en el grupo con ESN o en el grupo control. Aquellos destinados al grupo con ESN se les dieron dos citas con tres meses de diferencia, donde la ESN establece sesiones a medida de cada uno de los participantes. Pasados tres meses de la segunda cita, se les volvió a entregar el mismo cuestionario para conocer los resultados con relación a: los cambios en el bienestar psicológico, mejoras en el conocimiento sobre epilepsia y registro del número de convulsiones desde el comienzo del estudio.

Este trabajo demuestra que la intervención realizada por la ESN, genera un aumento de los conocimientos sobre la epilepsia, al proporcionar a los participantes sesiones individualizadas en las que se les informó acerca de su patología. Sin embargo; la

intervención, en cuanto al bienestar psicológico de los PWE no generó resultados estadísticamente significativos.

En este artículo *Hill et al.*<sup>29</sup> investigan la calidad del cuidado proporcionado a PWE por un equipo multidisciplinar, formado por una ESN y un médico (ESN-Médico). Se lleva a cabo un estudio de cohorte retrospectivo observacional, con dos modelos de cuidados, uno en el que las sesiones las realizaba solo un médico, y el otro con sesiones realizadas por la ESN y el médico juntos. Se obtuvo una muestra de 169 pacientes. En este estudio se incluyeron 9 médicos. 6 de los 9 médicos participaron en los dos tipos de sesiones clínicas realizadas, es decir, éstos participaron en el modelo de cuidados multidisciplinar ESN-Médico, y también el modelo de cuidados que solo incluía la sesión con el médico. Los otros 3 médicos que quedaban participaron sólo en sesiones clínicas del modelo de cuidados que incluye exclusivamente al médico. Participaron dos ESN.

El modelo de cuidados ESN-Médico atendían 8 pacientes por sesión, mientras que el modelo de cuidados del médico únicamente a 5 pacientes por sesión.

El estudio muestra que los pacientes asesorados por modelo de atención del equipo ESN-médico, cuentan con una mayor adherencia terapéutica, mayores conocimientos sobre los efectos secundarios del tratamiento farmacológico y sobre aspectos relacionados con la seguridad de los pacientes durante las convulsiones; en comparación con el modelo de atención médica en exclusiva.

Siguiendo con esta línea, en el trabajo se reflejan dos hallazgos altamente significativos. Por un lado, que el paciente reciba atención por parte de dos profesionales (ESN-médico) aumenta la probabilidad de adherencia terapéutica en comparación con el paciente atendido por un único profesional (médico). Desde otro punto de vista, en la atención al paciente, cada uno de los profesionales puede desarrollar sus competencias de forma más coordinada, dando al mismo una atención de calidad. La ESN se centra su asistencia en la valoración continuada del paciente y el adiestramiento de este con respecto a su autocuidado; mientras que el médico tiene la oportunidad de considerar los detalles de la práctica clínica y centrar su atención en la pauta del tratamiento farmacológico.

Finalmente, el trabajo refleja que no existen diferencias estadísticamente significativas en resultados clínicos, investigación diagnóstica o pauta de tratamiento. Si se llevara a cabo una investigación comparativa entre estos dos modelos de cuidados en un periodo de seguimiento mayor, se podría concluir que los consejos dados por ESN-médico, pueden disminuir la morbilidad y mortalidad de los PWE. Resulta, que el aumento de la disponibilidad de atención especializada es fundamental para mejorar la salud de los pacientes y los equipos multidisciplinares proporcionan un medio para hacerlo. Por lo tanto, este estudio finalmente sugiere que el modelo de cuidados ESN-médico, puede atender a un mayor número de pacientes sin que esto comprometa la calidad de cuidado proporcionado.

En el estudio llevado a cabo por *Dayapoğlu et al* <sup>30</sup> se sostiene que el 84'7% de las enfermeras, que se sometieron a un cuestionario de conocimientos sobre la epilepsia (Epilepsy Knowledge Scale) , conocen la fisiopatología y el tratamiento utilizado en la misma. El 88'2% conoce los factores desencadenantes de la epilepsia. Más de un 60% afirman que la epilepsia se trata de una patología crónica y que, en algunas ocasiones, la identificación de determinados tipos de convulsiones no resulta sencillo para personal no sanitario. Más de un 50% de los participantes reconocen la cirugía como un tratamiento para la epilepsia y reafirman que las convulsiones no son peligrosas para la familia o personas que rodean la paciente.

Por otro lado, existe una diferencia estadísticamente significativa entre el nivel educativo y las actitudes de las enfermeras frente a los pacientes. El estudio divide el termino nivel educativo en dos grupos altamente diferenciados, en relación con la formación de los profesionales. Por un lado, los graduados que han continuado su formación a través de diversos programas de formación continuada o máster y por otro lado, aquellos profesionales que siendo graduados no han continuado con su formación. Las actitudes positivas de las que se hablan se evalúan a través de una escala denominada "*Epilepsy attitude scale*". En relación con estos términos, se concluye que los profesionales con formación continuada o máster, cuentan con mayor número de actitudes positivas que los profesionales que no han prolongado su formación.

Asímismo, se lleva a cabo una comparación entre los conocimientos del personal y sus actitudes frente a los pacientes, concluyendo que más conocimiento implica un mayor número de actitudes positivas.

Otro de los resultados que presenta dicho estudio, es que el 88'7% de los participantes, aseguran que la mayoría de las PWE pueden trabajar en el mismo entorno que el resto de la población y un 90'6% creen que las PWE pueden llevar a cabo una vida diaria normal.

El trabajo de *Buelow et al.*<sup>31</sup> muestra una herramienta ENCT (English Nursing Communication Tool) científicamente validada con el objeto de favorecer la comunicación de la enfermera con las PWE. Dicha herramienta se trata de un cuestionario, que se divide en 4 dimensiones que recoge información sobre el ámbito de las convulsiones, la medicación, de los efectos secundarios de la misma y la actividad diaria normal.

Las preguntas se desarrollaron para alentar la participación total del paciente, y en su mayoría, se plantean como preguntas abiertas para que estos describan su situación o hablen libremente sobre sus preocupaciones.

En el proceso de validación del ENCT se proporcionó un cuestionario a 15 enfermeras junto a un formulario con 11 aspectos que probaban la viabilidad y facilidad de uso de dicha herramienta. Los valores obtenidos admitieron dicho cuestionario como una herramienta de utilidad sólida.

### **Competencias de las enfermeras especialistas en epilepsia**

A continuación, los dos trabajos de *Higgins et al.*<sup>32,33</sup> parten de un mismo estudio, en el que participan, 12 ESN trabajando en cinco unidades hospitalarias de Irlanda, 24 miembros de un equipo multidisciplinar y 35 pacientes junto a sus familias. La muestra fue escogida a través de entrevistas individuales y grupales y análisis documentales y observaciones no participantes. A partir de este punto, se elaboran dos estudios con objetivos diferentes.



El estudio de *Higgins et al.*<sup>32</sup> tiene como objetivo analizar el papel de liderazgo y actividades de cambio de las ESN en Irlanda. En este trabajo, se muestra como las ESN crean nuevos servicios y prácticas de desarrollo. Las ESN identificaron brechas en los servicios que perjudicaban directamente a la atención de los PWE; colaboraron con las partes interesadas y buscaron la aprobación de estructuras de gobierno relevantes, para iniciar e implementar nuevos servicios.

Contribuyeron al desarrollo de un amplio servicio de epilepsia, en que se implementaron técnicas de estimulación del nervio vago, vías de acceso rápido y desarrollaron nuevos recursos como la línea de asesoría telefónica. Todo esto supuso que, al descentralizar los servicios, muchos PWE y sus familias no tenían que desplazarse grandes distancias para recibir una atención de calidad.

Se muestra como las ESN jugaron un papel importante en la implementación del Registro Electrónico de Pacientes (EPR), una iniciativa clave dentro del Programa Nacional de Atención Clínica para la Epilepsia en la República de Irlanda.

Por otro lado, otros de los resultados que afirma este estudio, es que las ESN trabajan activamente con el resto del equipo multidisciplinar, liderando la creación y desarrollo de programas educativos sobre diversos aspectos de la epilepsia. Asimismo, aumentan la capacidad del equipo sanitario a la hora de tomar determinadas decisiones clínicas.

De igual modo, las ESN crean programas de Educación para la Salud basadas en las necesidades percibidas por parte de los pacientes y sus familias, con el objetivo, de mejorar el conocimiento sobre la patología para que puedan desempeñar un papel activo en su autocuidado.

Asimismo, las ESN fueron invitadas a diversos eventos nacionales e internacionales, con el objetivo de tratar diversas temáticas relacionadas con la epilepsia. Las ESN ejercieron su rol de liderazgo, así como su influencia, representado y velando por las necesidades de los PWE ante diversos comités.

Dos de las ESN que participaron en el estudio contribuyeron a la creación del plan de estudios para el Master's Level Educational Programme in Epilepsy. Además, ayudaron

a otros profesionales enfermeros a desarrollar nuevos servicios dirigidos por estos y a la implementación de políticas nacionales de epilepsia. Del mismo modo, fueron fundamentales para garantizar que los nuevos ESN se integraran en los servicios de epilepsia existentes, a través de la provisión de talleres de información sobre el rol que cumplían las enfermeras especialistas en las organizaciones de salud.

En otro contexto, el estudio de *Higgins et al.*<sup>33</sup> tiene como objetivo describir como las ESN en Irlanda realizan una práctica basada en la evidencia.

Los resultados se dividen en 4 dimensiones: búsqueda de la evidencia, aplicación de la evidencia en la práctica clínica, traducción de esta y transmisión de la misma.

Se demostró como todas las enfermeras buscaban información y bibliografía en multitud de fuentes y bases de datos, para basar su práctica en esta. Por otro lado, las participantes afirman basarse en la evidencia a la hora de aconsejar a otros miembros del equipo multidisciplinar en la toma de decisiones.

Las ESN llevan a cabo una traducción de la evidencia, la cual se define en este trabajo como “conjunto de procesos entre los que se incluyen la evaluación, destilación e interpretación de la evidencia para que sea comprensible para diferentes públicos”. Atendiendo a dicha definición, las participantes simplifican la información obtenida para que sea accesible tanto a profesionales sanitarios como a no sanitarios, transformándose toda esta evidencia en guías de práctica clínica o protocolos.

De la misma manera, son las ESN quienes, a través de un lenguaje adaptado a cada paciente, debe traducir la información obtenida a estos y sus familiares.

Para realizar mejoras en el servicio o justificar la necesidad de determinados recursos las participantes basan su argumentación en la evidencia, transmitiéndola en auditorias y evaluaciones de las unidades, con el objetivo de llevar a cabo mejoras en estos.

Por último, las participantes comentan que les resulta difícil implementar la labor investigadora en su vida diaria, debido a la gran carga asistencial que soportan. Asimismo, manifiestan que se sienten sin experiencia ni habilidades para llevar a cabo trabajos de investigación.

## Rentabilidad de la ESN

En este artículo de *Hopkins et al.*<sup>34</sup> se quiere demostrar que las ESN tienen un papel fundamental en el sistema de salud y no se debería prescindir de su trabajo; ya que la necesidad de introducir el coste-eficiencia en el sistema nacional de salud de Reino Unido hace que el futuro de las ESN peligre. En este estudio se realiza un diseño cualitativo realizando entrevistas grupales. Se crean tres grupos con 5-8 participantes cada uno, a estas entrevistas fueron invitadas ESN. Los grupos focales fueron dirigidos por 2 investigadores, uno era el moderador y el otro tomaba notas. En estas entrevistas todas coincidían en tres temas principales: Las actividades de las ESN, valores fundamentales de las ESN y factores que influyen en la práctica de la ESN.

Una vez que se extraen los datos de estas entrevistas, observan que las ESN ofrecen intervenciones a PWE que, sin la existencia de estas, no estarían disponibles, así como que las ESN han ido adquiriendo mayores responsabilidades y el trabajo que antes se podía considerar del médico, en algunas ocasiones lo realiza la ESN, de ahí su especialización. Asimismo, las ESN son capaces de ver de una manera holística al paciente, se encargan de la continuidad del cuidado, además contar con más tiempo para el paciente que el médico, que ayuda a que estos no acudan tantas veces al servicio urgencias.

Con estos datos, se demuestra, que las ESN son un miembro esencial del equipo multidisciplinar, y que intentar reducir gastos en este servicio comprometería el cuidado del paciente y podría, a la larga, conllevar un mayor gasto.

*Noble et al.*<sup>35</sup> en su artículo elabora un diseño comparativo, que contrasta el tratamiento habitual de los PWE en urgencias con un nuevo servicio que incluya una intervención liderada por la ESN. En este estudio seleccionan a PWE que han acudido a urgencias en tres hospitales diferentes de Londres entre; mayo del 2009 hasta marzo del 2011. En uno de los hospitales los PWE que acudían a urgencias, eran atendidos en un nuevo servicio que incluía la asistencia de una ESN, mientras que en los otros dos centros los PWE que asistían no contaban con la atención de la dicha enfermera, por lo que recibían el tratamiento general prestado en dicho servicio. Para poder llevar a cabo un análisis comparativo de los datos se utiliza los parámetros/indicadores propios de la *quality adjusted life year (QALY)* donde, se recogen el tiempo dedicado a la atención de estos pacientes y el coste que ello supone para el sistema.

Tras analizar los resultados, se llega a la conclusión de que una intervención liderada por la ESN no reduce de forma significativa, a efectos estadísticos, el número de visitas al servicio de urgencias en un período posterior de 6 a 12 meses. A pesar de ello, se constató un descenso de los costes económicos del sistema sanitario.

A través del estudio de *Hill et al.*<sup>29</sup> se ha demostrado que las ESN proporcionan una atención más asequible que las consultas médicas. Esto en parte se puede deber a que los PWE que recibían cuidados del modelo ESN-Médico, presentaban una mayor adherencia al tratamiento y contaban con una mayor información sobre los efectos secundarios del mismo, además de disponer con consejos de seguridad en el manejo de convulsiones; suponiendo todo esto una reducción en las tasas sanitarias. Su siguiente paso será realizar un análisis del coste-eficiencia del modelo de cuidados ESN-Médico, para determinar si este modelo proporciona una atención correcta y si se podría implementar en el futuro, atendiendo al coste-eficiencia que supone.

En el trabajo de *John et al.*<sup>36</sup>, se realiza un análisis retrospectivo de evaluación de los servicios de las ESN, reflejando que, a través las consultas telefónicas, un 72% de ellas condujo a la prevención de una cita médica, es decir, se evitaron 268 consultas. El motivo de consulta más común de los pacientes, que llamaban telefónicamente a una ESN, era el manejo de los medicamentos, lo que suponía un 25% de las llamadas totales.<sup>36</sup>

## **DISCUSIÓN**

Este trabajo se marcó como objetivo general realizar una síntesis de la evidencia sobre los estándares de práctica e intervenciones llevadas a cabo por el profesional de enfermería especialista o de práctica avanzada en el cuidado de personas con epilepsia. Asimismo, la revisión bibliográfica realizada se centró en tres puntos: conocer las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes con epilepsia, conocer las características sociodemográficas de las ESN, analizar las intervenciones más habituales realizadas por las ESN y examinar los resultados de las mismas.

La mayor parte de los artículos utilizados en esta revisión bibliográfica tienen su origen en países del norte de Europa y América del Norte, la mayoría de ellos, pertenecientes a Gran Bretaña y Estados Unidos.

La población sobre la que se han realizado los estudios posee unas características comunes. Los trabajos de *Higgins et al.*<sup>27</sup>, *Hill et al.*<sup>29</sup>, *Pfäfflin et al.*<sup>26</sup> y *Noble et al.*<sup>35</sup> cuentan con una muestra representativa de la población con epilepsia, la cual coincide con el resto de bibliografía consultada<sup>1, 10, 37</sup>. Se concluye que las personas con epilepsia, reflejadas en este trabajo, son en su mayoría mujeres pertenecientes a países desarrollados, de raza blanca, con edad media de 37 años, que sufren en la mayoría de los casos crisis epilépticas parciales. La mayoría de los PWE están casadas y se encuentran trabajando o jubiladas.

En este punto, encontramos una de las limitaciones de esta revisión narrativa, no podemos concluir cual es el porcentaje de PWE en países subdesarrollados; debido a que no se realizan trabajos en estos.

Las características sociodemográficas de las ESN se muestran en un único artículo de todos los estudiados. El trabajo de *Dayapoğlu et al.*<sup>30</sup> refleja que el 87% son mujeres con una media de edad de entre 26-33 años, el 56% tiene estudios de postgrado, un 57'6% tiene como estado civil soltera, un 58% tiene menos de 5 años de experiencia laboral y un 76% no tiene familiares con patología epiléptica. Como se puede observar, la mayor parte de las enfermeras especialistas tienen menos de 35 años, por lo que se considera un grupo de profesionales jóvenes. Esto se debería a que los nuevos profesionales tienen mayores inquietudes a la hora de seguir con su formación, de la misma manera, que considerarían importante la atención especializada que otorgan a los

PWE. Esta mayor inquietud por la investigación podría deberse, a que en la formación de grado se indaga y desarrollan más aptitudes y conocimientos en base a la investigación y gran parte de los planes de estudio centran su formación en realizar una práctica basada en la evidencia. Del mismo modo, estas enfermeras más jóvenes se encuentran habituadas a la utilización de las nuevas tecnologías y al uso de las bases de datos. Por lo tanto, las enfermeras con más de 11 años de experiencia laboral cuentan con menos habilidades a la hora de realizar búsquedas bibliográficas. Esto podría corroborar que estas enfermeras, obtuvieran, en el estudio anteriormente mencionado, puntuaciones más bajas en la escala de “*Epilepsy Knowledge Scale*” que las enfermeras más jóvenes.

Por lo tanto se demuestra como es de vital importancia para una enfermera especialista; la formación postgrado, para ampliar conocimientos y adquirir las competencias necesarias para otorgar unos cuidados de calidad basados en las últimas evidencias.

Los artículos estudiados muestran algunas de las competencias que debe tener una ESN y del mismo modo una Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) en el campo de la epilepsia. La bibliografía determina los dominios competenciales de las EPA son: <sup>38, 39, 40, 41</sup>

- |  |                                     |
|--|-------------------------------------|
| • Práctica basada en la evidencia              | • Práctica ética y legal            |
| • Investigación                                | • Gestión de la calidad y seguridad |
| • Coaching                                     | • Gestión de cuidados               |
| • Juicio clínico experto                       | • Promoción de la salud             |
| • Autonomía para la práctica                   | • Comunicación                      |
| • Consultoría                                  | • Competencia cultural              |
| • Liderazgo clínico y profesional              | • Abogacía                          |
| • Educación y docencia                         | • Gestión del cambio                |
| • Colaboración y relaciones interprofesionales |                                     |

Una vez conocidas y rememoradas las competencias que la bibliografía otorga a las EPA, se analiza cuales de estas competencias y estándares de práctica clínica se observan en las ESN.

Las ESN que participaron en el estudio de *Higgins et al.*<sup>33</sup> muestra un alto nivel competencial con respecto a la práctica basada en la evidencia. Realizan cualquier tipo de técnica consultando bibliografía en multitud de fuentes y bases de datos. Que la gran mayoría de las ESN basen su práctica en la evidencia, demuestra que se están otorgando unos cuidados de calidad, basados en las últimas evidencias; sin embargo, consideramos que todos los profesionales de enfermería deberían asumir esta competencia.

Las ESN a partir de la bibliografía consultada, adaptan la misma a un lenguaje más accesible, llevando a cabo programas de Educación para la Salud para pacientes y familiares, así como realizan protocolos o guías de actuación para profesionales no sanitarios, como por ejemplo, profesores.

Si estos programas, fueran accesibles a toda la población, a través por ejemplo de campañas de concienciación, ayudaría a visibilizar una enfermedad muy estigmatizada, e incluso, ante una situación de urgencia en la que un paciente comience, por ejemplo, con una crisis comicial, la población sabría cómo actuar.

Es en los trabajos de *Higgins et al.*,<sup>27</sup> *Pfäfflin et al.*,<sup>26</sup> *Hill et al.*,<sup>29</sup> y *Hopkins et al.*<sup>34</sup> donde se observa el coaching como competencia de una EPA. Según la bibliografía consultada, se conoce como coaching, la “habilidad para guiar y enseñar en el avance del cuidado de los pacientes, familias, comunidad y de la propia profesión enfermera”<sup>44</sup>

La relación terapéutica que se establece entre las ESN y sus pacientes contribuye a la presencia de multitud de ventajas. Por un lado, el apoyo emocional que reciben los pacientes y familiares por parte de estas enfermeras especialistas, ayudan a crear un vínculo basado en la confianza. De la misma manera, esta relación ayudaría, por ejemplo en casos de epilepsia refractaria o epilepsia que no responde al tratamiento, en el que los pacientes manifiestan su preocupaciones, dudas sobre el tratamiento o miedos. La relación previamente establecida sería la base, para que la ESN diera la respuesta que necesita cada paciente, asegurando así la continuidad del tratamiento terapéutico y siendo un apoyo fundamental para este y su familia.

Las ESN aportan y enseñan a los pacientes multitud de conocimientos acerca de su patología, lo que ayuda a que estos adquieran las capacidades y habilidades necesarias

para poder llevar a cabo su autocuidado. Que los pacientes manejen su patología de forma autónoma, aumentaría la confianza en sí mismos, del mismo modo que incrementaría su calidad de vida.

Finalmente, se puede concluir, que, mediante la adherencia terapéutica y el aumento de las capacidades de autocuidado de los PWE, el gasto sanitario que los pacientes crónicos producen al sistema disminuiría. Debido a que por un lado los pacientes, conocen completamente su patología, como tomar sus medicamentos, los efectos secundarios de los mismos, de la misma manera que sabría cómo actuar, por ejemplo, ante el inicio de una crisis comicial. Esto, como confirma la bibliografía, disminuiría las consultas médicas y las visitas a los servicios de urgencias.

Por lo que se ha mostrado hasta el momento, el coaching es una competencia de las EPA altamente utilizada en el ámbito de las ESN, que comprueba los resultados reflejados en las encuestas de satisfacción de los pacientes.

En los trabajos de *Higgins et al.*<sup>32</sup> y *John et al.*<sup>36</sup> se refleja la competencia de gestión de cuidados y gestión de la calidad y la seguridad.

En estos artículos se demuestra como las ESN son capaces de identificar vacíos dentro de la asistencia a PWE y sus familias y poner medidas ante ello. Desarrollan la implementación de nuevos servicios, supliendo las brechas que habían identificado con anterioridad. Se considera que las enfermeras son el primer profesional en identificar las carencias de un servicio con respecto a los recursos, ya que es el personaje principal en la atención a pie de cama, y conocen de primera mano las necesidades que deben ser cubiertas para que los pacientes reciban una atención de calidad.

La competencia de liderazgo clínico y profesional se refleja en los trabajos de *Noble et al.*,<sup>35</sup> *John et al.*<sup>36</sup> *Higgins et al.*<sup>32</sup>. En estos estudios, se muestra como las ESN son líderes en la creación de nuevas vías de acceso rápido para PWE, nuevos servicios, como el de asesoría telefónica; del mismo modo, que encabezaron el desarrollo del Plan de Estudios del Master's Level Educational Programme in Epilepsy. Esta competencia se ve altamente demostrada con la presencia de las ESN en eventos nacionales e internacionales, ejerciendo su influencia y velando y representando las necesidades de los PWE y sus familias.



Que las enfermeras lideren y formen parte de comités nacionales e internacionales, es un seguro para que en estos eventos, se tengan en cuenta, de la misma manera, los aspectos biológicos de los pacientes como los aspectos psicosociales de los mismos, es decir, que los nuevos programas y servicios tengan una visión holista e integral de los PWE; que no se supone que no se conseguiría sin la presencia de las mismas.

Las ESN lideren el desarrollo de nuevos servicios y forman parte de comités nacionales e internacionales lo que supone un avance para el reconocimiento de la profesión enfermera.

Se ha demostrado hasta el momento que las ESN forman parte de un equipo multidisciplinar con el que trabajan estrechamente, y toman decisiones clínicas de manera coordinada y consensuada; desarrollando así su competencia en colaboración y relaciones interpersonales.

El único artículo en el que se refleja la competencia comunicativa es el estudio de *Buelow et al.*<sup>31</sup>, donde un grupo de enfermeras especialistas desarrollan una herramienta que facilita la comunicación de los profesionales sanitarios con los PWE y sus familiares.

Dada la necesidad de esta herramienta y que en el resto de bibliografía no se refleja esta competencia comunicativa, se supondría que las ESN no cuentan con el desarrollo total de la misma y por lo tanto es un campo de desarrollo y aprendizaje para estas enfermeras.

Finalmente, en el trabajo de *Higgins et al.*<sup>33</sup> ha quedado reflejado claramente la competencia de investigación, las ESN basan su práctica en las últimas evidencias. Sin embargo, según los testimonios recogidos en el mencionado estudio, las ESN no cuentan con el tiempo suficiente, debido a la gran carga asistencial, para llevar a cabo trabajos de investigación.

Llegados a este punto, analizadas las competencias que tienen las ESN con respecto a las establecidas por el Consejo Internacional de Enfermería, se puede concluir que las ESN cuentan únicamente con 5 de las 17 competencias descritas anteriormente.

Disponen de las competencias de práctica basada en la evidencia, coaching, liderazgo clínico y profesional, gestión de los cuidados, gestión de la calidad y seguridad.

No supondría en su totalidad la investigación una competencia de las ESN, ya cuentan con limitaciones en el desarrollo de proyectos de investigación.

Por lo expuesta, una ESN no la podríamos considerar, según los resultados obtenidos en este trabajo, una EPA en el campo de la epilepsia.

## **APLICACIÓN A LA PRÁCTICA CLÍNICA**

Como se ha ido demostrando a lo largo de la discusión, los resultados encontrados en este trabajo reflejan la eficacia y eficiencia de las enfermeras especialistas en la atención a pacientes con epilepsia y a sus familias.

A pesar de que las ESN no cuentan con la totalidad de las competencias que se establecen para la EPA, si se considera necesaria la figura de una enfermera especialista en el ámbito de la epilepsia, por la gran cantidad de ventajas obtenidas. La EPA no es una figura representada en el Sistema Sanitario Español, no está reconocida una enfermera especialista como eje del cuidado holístico y de calidad a los PWE.

Se considera necesario en nuestro sistema de salud, una EPA en epilepsia en cada uno de los hospitales públicos. En estos centros, las EPA contarían con una consulta especializada y liderada por ellas. Atenderían a los pacientes con epilepsias refractarias o no controladas, darían apoyo a las enfermeras de atención primaria correspondientes a su área de salud, siempre y cuando estas lo necesiten. Representado el eje principal sobre el que giraría la atención de estos pacientes.

Por otro lado, estas EPA deberían garantizar la continuidad de cuidados de los PWE, asegurando una efectiva coordinación entre la atención especializada y la atención primaria.

La implantación de esta figura en el Sistema Nacional de Salud, tal y como han demostrado los resultados de esta revisión, supondría un aumento en la calidad de vida de los pacientes, una disminución en la morbilidad de los mismos por lo tanto una reducción de los costes sanitarios; por lo que se puede concluir, que la incorporación de esta figura sería rentable para el sistema sanitario.

## **CONCLUSIONES**

Al finalizar este trabajo, hemos podido solventar los objetivos marcados al comienzo del mismo. Por un lado, se han reflejado las características sociodemográficas y clínicas de los PWE. Estos en su mayoría son mujeres en edad adulta, de raza blanca, pertenecientes a países no vulnerables, que sufren en la mayoría de los casos crisis epilépticas parciales.

Se han evidenciado las características sociodemográficas de las ESN, siendo en su mayoría enfermeras jóvenes que se forman en el ámbito de la epilepsia a través de programas de formación continuada o formación de máster.

Otro de los objetivos marcados fue analizar las intervenciones, y sus resultados, que llevan a cabo las ESN.

La intervención, que en su mayoría se refleja, en todos los artículos, es el asesoramiento a nivel de conocimientos y el apoyo emocional que aportan las ESN a sus pacientes, aumentando el grado de autocuidado de estos, del mismo modo que la satisfacción.

Otra de las intervenciones que llevan a cabo, es el inmenso trabajo que realizan frente a la adherencia terapéutica, siendo esta una de las mayores actividades que cumplen junto a los pacientes. Lo que otorga, de nuevo, una mayor independencia de los PWE con respecto a su autocuidado.

Asimismo, se ha reflejado, la gran variedad de competencias y estándares con los que cuentan las ESN. Por un lado, surgen como figuras clave dentro de un equipo multidisciplinar, liderando la creación de nuevos servicios, del mismo modo, que se desarrollan como un referente para el resto de los profesionales sanitarios o no sanitarios a nivel nacional e internacional.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. OMS | Epilepsia [Internet]. Who.int. 2019 [citado 20 Febrero 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/epilepsy/es/>
2. Trejo Molinilla F, Barajas Vázquez G, Ramírez Alvarado E, Barbosa Cisneros O, Sánchez Rodríguez S. Anatomía de la epilepsia y fármacos utilizados en su tratamiento. Redalyc. 2019;1-18.
3. Mercadé Cerdá J, Sancho Rieger J, Mauri Llerda J, López González F, Salas Puig X. Guía oficial de la Sociedad Española de Neurología de práctica clínica en epilepsia. Neurología 2016;31(2):121-129.
4. Forcadas Berdusán M. Tipos de crisis epilépticas y pseudocrisis. Gaceta Médica de Bilbao 2003; 100: 105-107.
5. Mercadé J. Libro blanco de la epilepsia en España. INYECCMEDIA S.L.; 2013.
6. Figueroa-Duarte A, Campbell-Araujo O. La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora 2015; 32(2): 87-101.
7. Targas Yacubian E, Contreras-Caicedo G, Ríos-Pohl L. Tratamiento Farmacológico de las Epilepsias. Editorial ALADE, 2014.
8. Varcasia Machado I, Lorenzo Pérez E, García Abreu D. Dieta cetogénica en el tratamiento de la epilepsia refractaria en niños. Humanidades Médicas 2015; 15(2):373-381
9. García-Ramos R, Pastor AG, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN: Informe sociosantario FEEN sobre la epilepsia en España. Neurología 2011; 26(9):548-555.
10. Parejo Carbonell B. Prevalencia de la epilepsia en España. Tesis doctoral, Universidad Complutense, 2017.
11. Vicente-Herrero M, Ramírez-Iñiguez de la Torre M, Capdevila-García L, Terradillos-García M, López-González Á, Aguilar-Jiménez E. Epilepsia y trabajo: Riesgos y limitaciones. Una revisión desde la Legislación Preventiva Española. Revista Mexicana de Neurociencia 2014;15(5):282-290.
12. Olate L. Medidas de autocuidado en el paciente con epilepsia. Revista Médica Clínica Las Condes 2013;24(6):1027-1033.

13. Olmos-Hernández A, Ávila-Luna A, Arch-Tirado E, Bueno-Nava A, Espinosa-Molina G, Alfaro-Rodríguez A. La epilepsia como un problema de discapacidad. *Investigación en discapacidad* 2013;2(3): 122-130.
14. Lázaro Perlado F, Marín Díaz-Guardamino E, Conde Rivas M. Neuropsiquiatría clínica de la epilepsia: la amnesia epiléptica transitoria. A propósito de un caso. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2014;34(123):539-558.
15. Epilepsia. Consecuencias psicológicas || Aesthesis - Psicólogos en Madrid [Internet]. Psicólogos Madrid Aesthesis. 2017 Disponible en: <http://www.psicologosmadridcapital.com/blog/epilepsia-consecuencias-psicologicas-aesthesis-psicologos-madrid/>
16. Fabelo Roche JR, Iglesias Moré S, Louro Bernal I, Gonzáles Pal S. Afrontamiento familiar a la epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública* 2013;39(3):450-461.
17. Cole K, Ali I. Implementation of an Epilepsy Self Management Protocol in an Outpatient Neurology Clinic. *Neurology* 2012;78 (Supplement):P01.061.
18. Clark N, Stoll S, Youatt E, Sweetman M, Derry R, Gorelick A. Fostering epilepsy self management: The perspectives of professionals. *Epilepsy and Behavior* 2010;19(3):255-263.
19. Fisher RS, Blum DE, DiVentura B, Vannest J, Hixson JD, Moss R, Herman ST, Fureman BE, French JA. Seizure diaries for clinical research and practice: Limitations and future prospects. *Epilepsy and Behavior* 2012;24(3):304-310.
20. Figueroa Duarte AS, Campell Araujo ÓA. Aspectos psicosociales de la epilepsia. *Archivos de neurociencias* 2004;9(3):135-142.
21. Domènech AF, Ramos IN, Laura Ocaña Notario M. Experiencia del personal de enfermería hospitalaria en una unidad multidisciplinaria de epilepsia. *Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica* 2010;2010(31):31-33.
22. Minshall I. The role of primary care nurses in the review of stable epilepsy. *Nursing times* 2004;100(28):38-41.
23. Mills N, Bachmann MO, Campbell R, Hine I, McGowan M. Effect of a primary care based epilepsy specialist nurse service on quality of care from the patients' perspective: results at two-years follow-up. *Seizure: European Journal of Epilepsy* 1999;8(5):291-296.
24. Definición y características de las funciones de la enfermera de atención directa/enfermería de práctica avanzada. Consejo internacional de enfermeras .

25. El gasto por paciente crónico es cinco veces superior al resto de población [Internet]. Esteve.com. 2015 [citado 2 Mayo 2019]. Disponible en: [https://www.esteve.com/GetFichero.do?con=3523&zon=3&fichero=Ar\\_1\\_3\\_35\\_23\\_DR\\_1.pdf](https://www.esteve.com/GetFichero.do?con=3523&zon=3&fichero=Ar_1_3_35_23_DR_1.pdf)
26. Pfäfflin M, Schmitz B, May TW. Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia* 2016;57(7):1190-1198.
27. Higgins A, Downes C, Varley J, P Doherty C, Begley C, Elliott N. Evidence-based practice among epilepsy specialist nurses in the Republic of Ireland: Findings from the SENsE study. *Journal of Nursing Management* 2019, en prensa, doi: 10.1111/jonm.12747.
28. Jackson CF, Makin SM, Baker GA. Neuropsychological and psychological interventions for people with newly diagnosed epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015 22;(7):CD011311
29. Hill CE, Thomas B, Sansalone K, Davis KA, Shea JA, Litt B, et al. Improved availability and quality of care with epilepsy nurse practitioners. *Neurology. Clinical Practice* 2017;7(2):109-117
30. Dayapoğlu N, Tan M. Clinical nurses' knowledge and attitudes toward patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2016;61:206-209.
31. Buelow J, Miller W, Fishman J. Development of an Epilepsy Nursing Communication Tool: Improving the Quality of Interactions Between Nurses and Patients With Seizures. *Journal of Neuroscience Nursing* 2018;50(2):74-80
32. Higgins A, Downes C, Varley J, Tyrell E, Normand C, Doherty CP, et al. Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy Behav* 2018;85:85-94
33. Higgins A, Downes C, Varley J, Doherty CP, Begley C, Elliott N. Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENsE study). *Seizure* 2018;63:40-47.
34. Hopkins J, Irvine F. Qualitative insights into the role and practice of Epilepsy Specialist Nurses in England: a focus group study. *Journal of Advanced Nursing* 2012 Nov;68(11):2443-2453.
35. Noble AJ, McCrone P, Seed PT, Goldstein LH, Ridsdale L. Clinical- and Cost-Effectiveness of a Nurse Led Self-Management Intervention to Reduce Emergency Visits by People with Epilepsy. *PLoS One* 2014;9(3):e90789
36. John K, Tailor S, Anderson J, Lawthom C. Managing epilepsy in austerity – Evaluating the utility and value of the epilepsy specialist nurse in an open access

- model of service delivery. Aneurin Bevan Epilepsy Specialist Team (A.B.E.S.T.). *Seizure* 2019;65:98-100
37. González Pal S, Fabelo Roche JR, González Delgado E, Iglesias Moré S. La personalidad del paciente con epilepsia: Factores multicausales. *Revista Mexicana de Neurociencia* 2010; 11(4): 279-288
38. Sastre-Fullana P, De Pedro-Gómez JE, Bennasar-Veny M, Fernández-Domínguez JC, Sesé-Abad AJ, Morales-Asencio JM. Consenso sobre competencias para la enfermería de práctica avanzada en España. *Enfermería Clínica* 2015;25(5):267-275.
39. Morán-Peña L. La Enfermería de Práctica Avanzada ¿qué es? y ¿qué podría ser en América Latina? *Enfermería Universitaria* 2017;14(4):219-223.
40. Dowling M, Beauchesne M, Farrelly F, Murphy K. Advanced practice nursing: A concept analysis. *International Journal of Nursing Practice* 2013;19(2):131-140.
41. Del Barrio-Linares M. Competencias y perfil profesional de la enfermera de práctica avanzada. *Enfermería intensiva* 2012;25(2):52-57.